

Las personas en etapa terminal, a causa de su enfermedad, pueden experimentar aislamiento físico y una verdadera retracción de los miembros de la familia y del personal médico. Esto puede ocurrir aunque el paciente tenga una gran conciencia de su problema y progresivamente aumentada sensibilidad.

Un enfermo en la fase terminal tiene diversas necesidades comunes a la mayor parte de las personas (de tipo físico, psicológico, espiritual y social) y otras que les son propias del estado de especial vulnerabilidad que le ocasiona su padecimiento.

Es necesario, para lograr su bienestar y aliviar el sufrimiento conocer bien al paciente y a su familia/cuidadores. El pilar del tratamiento dentro de los cuidados paliativos es el paciente y su familia, dentro de un marco de integración, favoreciendo la calidad de vida de la persona y rescatando capacidades remanentes a fin de permitir a la persona ser un sujeto activo hasta el final de su vida.

Para Doyle (1), existe solo una regla para comunicarse con los enfermos, que es: «Responder con afecto y respeto, claridad y dignidad al contacto físico y al acompañamiento humano, como nos gustaría que otras personas lo hicieran con nosotros».

Al escuchar a los pacientes, el *dolor* es un signo de sufrimiento, muy relacionado con nuestra propia vida y enfermedad. Las personas sienten el dolor con preocupación por que les genera incertidumbre sobre su propia salud. Los familiares, que quieren apoyar al paciente, desconocen cómo deben tranquilizarlos, no saben si deben minimizar su respuesta o, por el contrario insistir en la búsqueda de soluciones, que no llegan con los tratamientos convencionales del dolor.

El rol del Terapeuta ocupacional (T.O) desde diferentes marcos de trabajo como el Humanista, Biomecánico y del Modelo de la ocupación Humana, es el de facilitar el proceso de adaptación, por lo cual, desde un abordaje integrador del paciente en etapa terminal actúa proporcionando *oportunidades* a la persona y asesorando a su entorno (familia y cuidadores).

Nos centramos en el presente del sujeto (en el aquí y ahora) poniendo especial atención en el ambiente físico afectivo.

En el tratamiento del dolor es fundamental, para lograr el control del mismo, un correcto manejo de la medicación indicada por los médicos del equipo así como también el asesoramiento y atención de las demás áreas como psicología, trabajo social, enferme-

ría y terapia ocupacional. El equipo respeta y adhiere a la interdisciplina como modelo único e invalida el concepto de dolor solo como modalidad sensorial, presentándolo como una modalidad compleja (experiencia sensorial y un estado afectivo aversivo).

Desde un modelo holístico, donde se aprecia la interconexión mental, física y espiritual no podemos escatimar recursos en relación a la persona y no tener en cuenta el *dolor total* para aliviar.

En medicina Paliativa, T.O. actúa de manera activa junto al paciente y la familia.

El tratamiento consiste en escuchar y evaluar al paciente como principio de intervención, luego se debe prestar atención a las inquietudes e intereses de la familia para lograr recabar información más completa y de esta forma comenzar a establecer un plan de tratamiento. Los objetivos en el final de la vida deben ser muy dinámicos, flexibles y ajustables a la realidad diaria del paciente y la familia.

En la entrevista y posterior evaluación se van haciendo presentes diferentes aspectos a tener en cuenta: su actitud frente al tratamiento, su relación con los periodos de sueño y vigilia, su estado físico (movilidad funcional), su nivel de independencia en las actividades de la vida diaria (A.V.D.), su ambiente como generador de problemas (detección de riesgos en el Hogar), sus intereses en relación a actividades significativas, su historia ocupacional.

Se hace fundamental hincapié en un síntoma muy común en los pacientes en esta etapa de su vida, el dolor. Se busca relacionar su aparición con todo lo detallado anteriormente y tener en cuenta pensamientos, recuerdos, cambios de ánimo, relación con un tercero de su entorno directo o no, etc. A fin de lograr aliviar ese síntoma desde otro enfoque. Hay varios caminos para afrontarlo pero siempre teniendo en cuenta el sentido *del dolor total* para integrar aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales y no caer en la creencia de la persona como un ser compartimentado.

## Modalidad de trabajo

• **Cuidados posturales** a fin de evitar o disminuir el dolor, se pueden utilizar diferentes equipamientos blandos, semi-rígidos o rígidos y se debe instruir tanto al paciente como a la familia, siempre teniendo en cuenta el avance de la enfermedad.

Son muy útiles en las metástasis óseas, en dolores

por apoyo de saliencias óseas propias de la pérdida de masa muscular del cáncer, úlceras por decúbito, edemas de miembros superiores e inferiores, etc.

- **Plan de ejercicios acorde a las capacidades remanentes del paciente** a fin de mantener la movilidad funcional y evitar el desacondicionamiento físico como síndrome propio de las enfermedades terminales.

- **Participación activa en las Actividades de la vida diaria (A.V.D.)** lo que da satisfacción siempre que este acorde a la evolución de la enfermedad. Se debe asesorar tanto al paciente como a la familia ya que es aconsejable instruir en como asistir al enfermo según sus requerimientos justos y no por demás, así como al paciente a dejarse ayudar por sus cuidadores. Se pueden implementar ayudas técnicas y adaptaciones para un mejor desempeño y una postura adecuada durante la actividad.

- **Facilitar el proceso de exploración y el desempeño en actividades de su interés**, de esta manera estamos interviniendo en la ocupación de su tiempo libre que en esta etapa es lo principal. Se deben ofrecer actividades que permitan volcar sus miedos, ansiedades, preocupaciones así como sus deseos y experiencias gratas.

Muchos pacientes se vuelcan a la escritura, pintura, tejido, música, etc.

- **Brindar actividades de relajación** que disminuyan el nivel de ansiedad (meditación, respiración consciente, entre otras)

- **Intervenir en el proceso de pérdida o modificación de roles** importantes para la persona que afectan su estado emocional.

- **Propiciar el espacio para dialogar** sobre sus preocupaciones, miedos, inquietudes que puedan llegar a provocar sufrimiento en la persona y no permita una muerte tranquila.

- **Hacerlos partícipes en el proceso de la toma de decisiones como ser activo.** con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación. Le será de mucha ayuda facilitarle el aprendizaje de habilidades de comunicación, técnicas de solución de problemas que le permitan en cada momento el mayor grado de decisión y autonomía posibles.

Es muy importante darle el significado que corresponde a la *ocupación* en el final de la vida. El paciente refiere, en un alto porcentaje, la falta de motivación y deseo de ocupar su tiempo libre ya que se arraiga a su diagnóstico y pronóstico de enfermedad llevándolo al reposo aun sin ser necesario. Así es, como la persona dedica ese tiempo a pensamientos poco positivos los que suelen desencadenar angustia, ira, ansiedad y desencadenar o incrementar el dolor.

Desde cada uno de nuestros lugares como profesionales, debemos escuchar las necesidades del paciente como principal objetivo de abordaje y desde allí partir hacia un tratamiento integral donde cada una de nuestras intervenciones sean pensadas para favorecer la calidad de vida de la persona y tener una muerte digna.

Consideramos al dolor como algo subjetivo que duele tanto como el paciente lo manifieste.

(\*) **Lic. Yamira Nicora:** Egresada de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad Nacional de Quilmas. Integrante del equipo de Medicina Paliativa del HIGA Dr. R. Rossi de La Plata. Correo electrónico: yaminicora22@hotmail.com

#### Nota

(1) Doyle D. Domiciliary Terminal care. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987.

#### Bibliografía

- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Segunda edición, Ediciones Universidad de Navarra S. A. Pamplona, 1995.

- Hopkins, Helen L., Smith, Helen D. Willard/ Spackman. Terapia Ocupacional. Octava edición, Editorial Medica Panamericana, 1998

- [www.secpal.com](http://www.secpal.com)